

Atelier d'échanges de pratiques

du 10 octobre 2023

Informations concernant l'atelier

Thème	Participants	Co animateurs
Complémentarité des savoirs dans la formation	7 patients/proches-aidants partenaires 9 professionnels du système de santé 1 professionnel du médico-social (certains des 14 participants ont double appartenance PP et pro)	Catherine Corbeau (Médecin de santé publique) Claude Daix (patiente partenaire) <i>Chargées de projet au COPS</i>

Sujet et échanges

Les questions traitées collectivement :

1. Comment sensibiliser les professionnels de la santé aux valeurs ajoutés de la complémentarité des savoirs ?
2. Comment embarquer des collègues dans une démarche similaire (co-enseignements en binôme)

IDEES A RETENIR :

- ✓ Sensibiliser et intégrer le Partenariat en Santé dans la Formation initiale est clé pour l'avenir
- ✓ La rencontre entre des personnes avant la mise en œuvre du projet commun
- ✓ Penser à la formalisation d'une feuille de mission pour le patient partenaire (permet d'interroger le « pourquoi faire ? », « quelles compétences ? »)
- ✓ Le partenariat avec les patients doit être une préoccupation au quotidien dans tous les projets (interroger le PeS en permanence)
- ✓ Lancer un programme de sensibilisation de toutes les structures sanitaires et médicosociales sur la complémentarité du savoir expérientiel
- ✓ Modification des représentations à pérenniser dans le quotidien, quel que soit le projet à construire
- ✓ Faut-il un nouveau référentiel pour formation des infirmières ? que la formation proposée soit avec contribution des savoirs des patients partenaires tout au long de la formation initiale

- ✓ On peut s'appuyer sur le projet d'établissement, dans la certification il y a une bonne place pour le Partenariat en Santé (reco HAS)
- ✓ Les nouveaux métiers comme coordinateur médicosocial (licence pro) pourraient inclure davantage d'usagers intervenant, le nouveau métier médiateur santé pair a aussi été évoqué
- ✓ Evaluer la complémentarité du binôme « patient, proche-aidant/professionnel partenaire » est essentiel. Cet exercice d'évaluation de la co-formation est un partage qui entraîne un réajustement mutuel et une professionnalisation des apprenants. Cela suppose une rémunération des patients partenaires

BONNES PRATIQUES :

- ✓ Être un ambassadeur du Partenariat en Santé au quotidien
- ✓ Se rencontrer pour se connaître, s'ajuster, grandir ensemble
- ✓ L'évaluation du travail, l'analyse des pratiques (GAP par exemple ou bien debriefing en direct avec les apprenants après un exercice de simulation ou une mise en situation).

LEVIERS

- ✓ Être dans le co du début à la fin

POINTS DE VIGILANCE :

- ✓ Ne pas « utiliser » les patients mais bien travailler avec eux

Atelier d'échanges de pratiques du 23 mai 2023

Informations concernant l'atelier

Thème	Participants	Co animateurs
Le partenariat dans la relation individuelle de soin	3 patients/proches-aidants partenaires 5 professionnels du système de santé	Catherine Corbeau, médecin de santé publique, Annie Pagnon, patiente partenaire formatrice <i>Chargées de projet au COPS</i>

Sujet et échanges

Focus sur 1 situation proposée et choisie par le groupe

Patiente diabétique de DT2 qui doit passer sous insuline lente le soir après consultation d'un endocrinologue.

Patiente « éduquée » : séances d'éducation sur pathologie, physiologie, équilibre alimentaire, complications. Pourtant patiente "accrochée" aux soins refusant catégoriquement l'autonomisation sur les glycémies capillaires et l'injection d'insuline.

➡ *Difficultés d'autonomisation dans la relation personne en soin / professionnel de santé à domicile*

Synthèse coconstruite

Propositions issues de l'atelier concernant le partenariat en santé

IDEES :

Partenariat = responsabilités partagées (le soignant peut aussi partager ses difficultés)

BONNES PRATIQUES :

- ✓ Prendre du temps pour établir un partenariat
- ✓ Respecter la temporalité propre à chacun des acteurs

LEVIERS :

- ✓ Penser aux associations de patients et aux partages entre pairs
- ✓ Authenticité dans la relation
- ✓ Synchronisation des acteurs

- ✓ Importance de la communication = poser des questions

POINTS DE VIGILANCE :

- ✓ Travail à faire sur les objectifs de chacun des acteurs
- ✓ Ne pas penser à la place de ...

Atelier d'échanges de pratiques du 20 avril 2023

En présentiel à la Journée Régionale du Partenariat en Santé à Narbonne

Informations concernant l'atelier

Thème	Participants	Coanimateurs
Proches-aidants, parties prenantes du Partenariat en santé	6 patients/proches-aidants partenaires 5 professionnels du système de santé 1 représentant des usagers 1 profil autre (chargé de projet)	Catherine Corbeau, médecin de santé publique, chargée de projet au COPS Jean-Michel Bruel, représentant des usagers France Assos Santé, membre du CoPil du COPS

Sujet et échanges

Les proches-aidants, parties prenantes du Partenariat en Santé : de l'intrus à l'allié... indispensables !

A partir des acquis en pédiatrie, gériatrie, réanimation, mais aussi en santé mentale, handicap, oncologie, handicap, addictologie, maladies chroniques (...), les participants à l'atelier ont échangé sur des savoirs, savoir-faire, savoir-être et des expériences partagées pour favoriser le partenariat dans le triangle patient, proche-aidant, professionnel de santé.

Idées clés de l'expérience du proche-aidant/professionnel partenaire sur la place des proches-aidant dans une relation partenariale :

- ✓ Place indispensable, quelles que soient les conditions
- ✓ Importance de la volonté de partenariat des uns et des autres
- ✓ Parcours du combattant de l'aidant
- ✓ Importance de prendre du temps
- ✓ Discordes possibles entre « aidants »
- ✓ Intégration de l'aidant en rééducation
- ✓ Patient prenant une position de partenaire et même soutien de l'aidant
- ✓ Parents acteurs de soins /enfant devenant aidant
- ✓ Expérience de rejet de la personne en situation de handicap
- ✓ Accompagnement de l'aidant, accompagnement personnalisé, adaptable
- ✓ Importance du temps de l'annonce handicap, maladie rare
- ✓ Informations données à l'aidant
- ✓ Parents obligés d'être en position de soignant
- ✓ L'aidant a des informations spécifiques
- ✓ Prise en compte de la douleur de personne en situation de handicap
- ✓ Confiance des professionnels dans le proche aidant
- ✓ Importance de l'écoute et de la parole entre professionnels et usagers dans les Établissements de Santé et les Établissements Sociaux et Médico-Sociaux.

- ✓ Découverte de l'importance du relationnel aidant familial
- ✓ Charge mentale de l'aidant
- ✓ Place de l'accompagnant en cancérologie
- ✓ Coordination patient aidant en cancérologie
- ✓ Représentant des usagers partenaires aussi

Focus sur 1 situation proposée et choisie par le groupe

Difficultés pour un parent à faire accepter par un professionnel de santé l'interprétation de la douleur chez un enfant qui la manifeste par des troubles du comportement.

➡ Une orientation inefficace vers un psychiatre et un délai de réponse pour une prise en charge dentaire pourtant exprimée dès le départ par le parent.

Synthèse coconstruite

De nombreuses questions sur :

- ✓ la place des aidants avant, pendant, après les temps de soins,
- ✓ leur reconnaissance et leur soutien
 - Respecter le temps et les rythmes
 - Aidants : impliquer les professionnels de santé, même en s'imposant
 - Trouver un allié chez les professionnels de santé avec lesquels on interagit
 - Ecouter ses intuitions et les partager
 - OSER
 - Se faire confiance
 - Le partenariat TOUS les jours
 - Demander un deuxième avis
 - Ecoute bienveillante nécessaire, reconnaissance de l'expérience de l'aidant, parent
 - Relations dans toutes les faces du triangle patient/professionnel/proche-aidant

En synthèse, des pistes...

- ✓ L'importance du proche-aidant de personnes en situation de handicap, et particulièrement dans le handicap, visible ou invisible, en Santé Mentale
- ✓ La clé de l'amélioration de la relation soignants-aidants repose sur :
 - l'installation d'une relation de confiance basée sur des valeurs communes (respect mutuel, transparence, bienveillance, écoute)
 - la volonté réelle partagée d'avancer ensemble
 - la capacité à préparer et installer un véritable partenariat.

Atelier d'échanges de pratiques du 23 mars 2023

Thème	Participants	Coanimatrices chargées de projet au COPS
Intégration d'un patient partenaire dans un projet	6 professionnels du système de santé 6 patients partenaires 1 représentant des usagers	Isabelle Eglin (infirmière, cadre de santé) Amanda Olivon (patiente partenaire ressource)

Situation choisie par le groupe

Mise en place d'un partenariat avec des patients de l'ingénierie pédagogique à l'évaluation. Proposition de BEP simulés à des étudiants. Mise en œuvre du dispositif il y a 4 ans, et inscrit au projet pédagogique.

Verbatim : *“On ne nait pas patient partenaire, on le devient : C'est comme pour les professionnels d'ailleurs ! Ce sont des compétences que l'on développe avec l'expérience.”*

“Dans le partenariat, on s'aide mutuellement”

Synthèse coconstruite

Propositions issues de l'atelier concernant le partenariat en santé

IDEES :

- ✓ OSER ! : *“Il n'y a pas d'innovation sans transgression”*. Catherine Tourette-Turgis
- ✓ Les « repas thérapeutiques » ou « temps de causerie » pour se rencontrer
- ✓ Trouver des astuces pour faire rentrer le projet dans les “cases” administratives

BONNES PRATIQUES :

- ✓ Préparer et argumenter le travail pour chaque interlocuteur (adapter son argumentaire en fonction des acteurs : trouver le langage commun)
- ✓ Se rencontrer « autrement » (offrir des temps informels et du vécu partagé organisé)
- ✓ Etablir une convention avec valorisation des temps de travail

LEVIERS :

- ✓ Respecter la temporalité propre à chacun des acteurs
- ✓ Utiliser le réseau et les compétences de chacun (et notamment des patients)
- ✓ Ne pas s'isoler dans sa pratique : trouver des personnes avec qui échanger pour nourrir le projet, partager avec des pairs, échanger, AEP, accompagnement COPS
- ✓ Inscrire la volonté de travailler en partenariat dans le projet d'établissement ou le projet pédagogique

POINTS DE VIGILANCE :

- ✓ Comment faire rentrer dans une case institutionnelle (statut) le Patient Partenaire
- ✓ Penser le financement ou les budgets alloués pour valoriser le temps de travail des patients partenaires
- ✓ Prévoir des temps d'appropriation des codes sémantiques de la dimension dans laquelle on s'inscrit, donner du sens
- ✓ Travail à faire sur les représentations de chacun des acteurs impliqués (étudiants, Professionnels de santé et de la formation, patients partenaires, institutions...)
- ✓ Importance de la convention pour clarifier le projet dès le départ ?

Devise partagée lors de l'atelier : foi, persévérance et désobéissance

Atelier d'échanges de pratiques du 7 février 2023

Informations concernant l'atelier

Thème	Participants	Coanimatrices chargées de projet au COPS
Les complémentarités du binôme patient/professionnel en ETP	6 professionnels du système de santé 4 patient partenaire ressource	Catherine Corbeau (médecin) Annie Pagnon (patiente partenaire formatrice)

Situation choisie par le groupe

Co-animation d'atelier sur le traitement

Synthèse coconstruite

- Le patient partenaire, concerné par le sujet du traitement, quel qu'il soit, est bien placé pour faciliter les échanges sur le vécu, les difficultés matérielles d'organisation comme les réticences ou alternatives au traitement.
- La mise en confiance est facilitée par le binôme, qui prépare ensemble l'atelier en tenant compte des réalités des participants
- Des méthodes et le choix des mots facilitant l'expression des diverses facettes du thème sont privilégiés.
- Les compétences psychosociales se développent grâce au binôme
- L'intérêt du rôle du patient ressource peut exister dans le suivi aussi, hors cadre de soins
- Connaitre et échanger les expériences de partenariat peuvent inspirer chacun

Solutions pertinentes à tester :

- Dans le cadre de l'atelier, mettre des brochures à disposition des patients afin de faciliter leur expression sur des sujets qui ne sont pas spontanément abordés (ex : sexualité) : Si un patient ne parle pas facilement d'une problématique qui le concerne, le fait de pouvoir choisir en début de séance les brochures ou dépliants sur le diabète permettent par la suite de leur demander de parler de leur intérêt pour un sujet choisi. Un médium qui ouvre à l'échange, sans pour autant avoir questionné le patient sur ce qu'il ne désire pas exprimer parfois.
- Pour les ateliers médicaments proposer des fiches repères pratiques en langage accessible pour chacun
- Tester la « technique » du regard "déplacé". Au lieu de demander aux patients de raconter leur vécu sur leur santé, déplacer leur regard sur l'entourage (proches aidants, conjoint, amis, médecin, équipe soignante...) et leur demander ce qu'ils

entendent le plus souvent (phrases récurrentes, par exemple) de leur propre santé. Méta-plan qui peut se “jouer” avec des post it (une phrase par post it) organisés par le groupe lui-même (matière à échanger) sur un tableau par domaines, ou réflexions). Par la suite, commenter ensemble ses phrases entendues et ce qu’ils en retiennent : est-ce pour mon bien, est-ce pour leur propre bien ? Parler également des attitudes des proches sur leur santé (exemple : un ami très proche qui ressort à boire et à manger à son ami en lui argumentant : “pour une fois, ce n’est pas grave, ça ne peut pas te faire de mal”... Prises de conscience accompagnées, approche réflexive différente, automatismes psychiques semés comme de petites “graines” pour la prochaine occasion où ils entendront une petite phrase”.

- Développer les échanges entre participants de l’atelier pour aller plus loin sur et avec les ressources de chacun

Atelier d'échanges de pratiques du 29 novembre 2022

Informations concernant l'atelier

Thème	Participants	Coanimatrices chargées de projet au COPS
Management et dynamique du partenariat en santé dans les établissements	6 professionnels du système de santé 2 patients partenaires ressources	Catherine Corbeau (Médecin de santé publique) Claude Daix (patiente partenaire)

Situation choisie par le groupe

Projet des usagers au centre hémodialyse, en démarche partenariale avec divers acteurs du parcours, comité de pilotage et focus group en préparation, légitimité ? Solitude ? Fédérer dans la durée ?

Synthèse coconstruite

Pistes de réflexion :

Démarrer par la détermination de valeurs communes qui rassemblent les parties prenantes du projet

Afficher la coordination du projet et le partenariat patient au plus haut niveau du management

Engagement d'usager dans la mobilisation de tous les partenaires (internes et externes) par contact de proximité,

Possibilité de mobiliser les aidants contrairement à idée préconçue et c'est essentiel

Travailler en mode projet (pas rigide) à faire valider par chacun,

S'inscrire dans la durée avec identification des axes d'amélioration continue par rapport aux objectifs fixés.

Se remettre en question

“Croire en l'intelligence collective dans le management, changer de focale, le regard, regarder patients comme des acteurs à part entière”

“fédérer sans s'imposer, à partir de contributions de chacun”

Atelier d'échanges de pratiques du 20 octobre 22

Informations concernant l'atelier

Thème	Participants	Coanimatrices chargées de projet au COPS
Le partenariat en santé dans le médico-social et le social	7 professionnels du système de santé 1 patient partenaire ressource 1 représentante des usagers	Isabelle Eglin (infirmière, cadre de santé) Fabienne Ragain-Gire (patiente partenaire ressource)

Situation choisie par le groupe

Comment engager davantage les résidents dans la place qui leur est réservée au Conseil de la Vie Sociale (CVS) et la dynamique de groupe ?

Synthèse coconstruite

Difficulté perçue par l'équipe de professionnels : implication et mobilisation des résidents lors des réunions des CVS au regard d'une catégorie d'acteurs fragile, pouvant exprimer un sentiment de non-légitimité à participer face à des enjeux de pouvoir (CVS présidé par un représentant des familles qui laisse peu de place à l'expression des résidents).

Plusieurs idées relevées par le groupe :

Missions du CVS partagées et identifiées par tous :

- Appliquer la notion de partenariat : retravailler ensemble la définition du CVS.
- Solliciter les besoins et attentes des résidents, préparées par eux, en groupe, en amont du CVS
- Co-construire systématiquement l'ordre du jour
- Définir un projet commun, auquel tous les membres du CVS participeraient, et dont un suivi serait fait en CVS

Animation :

- Penser un lieu suscitant plus d'interactions et moins de jeu de pouvoir : "aller sur la place du village".
- Solliciter l'assemblée pour écouter, capter, réagir à la fin, proposer.
- Place d'un tiers facilitateur dans le projet, notamment pour la formation au CVS / le partenariat.

Mots de la fin sur l'atelier d'échanges de pratiques : *ça fait du bien d'avoir un regard extérieur, des idées nouvelles. Ça permet de réfléchir sur ce qui a bloqué, d'être conforté dans ce qu'on envisage ou de le faire évoluer.*

Atelier d'échanges de pratiques du 27 septembre 2022

Informations concernant l'atelier

Thème	Participants	Coanimatrices chargées de projet au COPS
Le recrutement des patients partenaires	6 professionnels du système de santé 3 patients partenaires ressources	Catherine Corbeau (Médecin de santé publique) Amanda Olivon (patiente partenaire)

Situation choisie par le groupe

Comment professionnaliser un Patient partenaire au sein d'un programme ETP dans une association dans un quartier prioritaire ?

Synthèse coconstruite

Constat :

- La volonté ne suffit pas ! Volonté ET compétences du PP sont nécessaires pour se professionnaliser
- Pas de solution actuelle prévue et encadrée pour la rémunération des interventions des PP
- Importance de formaliser la fiche de mission du PP et de cibler les compétences en fonction de la mission

Besoins :

- Construire des points de rencontre : concilier besoins du PP, besoin des associations, besoin des territoires et du public afin de trouver des bénéfices mutuels
- Ne pas rester seul dans son équipe (lien interne) : travailler ensemble pour avancer sur ce sujet
- Intérêt d'échanger avec personnes d'autres structures et autres réalités pour y voir des actions possibles (lien externe) ; créer et garder les liens (idées de mise en lien entre les différents acteurs)
- Besoin d'accompagnement à tous les niveaux (personnes, équipes...) dans la professionnalisation

-Partager des ressources : les modalités de rétributions possibles (vacation, chèque cadeau, statuts autoentrepreneur, défraiements...), exemples de fiches de postes de PP, référentiels de compétences, biblio...

Pistes de réflexion :

- Temps nécessaire pour chacun pour la professionnalisation (action qui s'inscrit dans la durée)

- Il n'y a pas une mais des pistes à explorer : nécessité de traiter au cas par cas chaque situation de recrutement de PP

- Attention dans la recherche de solutions de ne pas travestir avec des stratégies de contournements : formation à l'animation ou à la médiation différents de formation PP

- Réfléchir aux multiples compétences transférables des PP

Bonnes pratiques

-Importance de formaliser la fiche de mission du PP et de cibler les compétences en fonction de la mission

-Egalité de traitements entre professionnels et PP intervenants (rémunération)

-Faire correspondre les besoins des uns et des autres (pas que de la rémunération, respect de ceux qui souhaitent être bénévoles)

Solutions pertinentes à tester :

- Développer la culture du partenariat en santé chez Pôle Emploi : les rencontrer afin de les informer et d'innover dans les opportunités de recrutement (financement de formation...)

- Travail à faire sur la sensibilisation des pro (CPTS, MSP...) pour travailler avec des PP et développer la culture du partenariat

Propositions/demandes pour le COPS :

-Sujet du recrutement abordé aujourd'hui par la question associative mais autres approches à travailler aussi en Ateliers d'Echanges de Pratiques (nouvelle date à proposer)

- La plateforme met à disposition des ressources à télécharger et proposera dans sa forme interactive des projets et recherche de compétences pour faire vivre le partenariat en santé

Atelier d'échanges de pratiques du 30 juin 2022

Informations concernant l'atelier

Thème	Participants	Coanimatrices chargées de projet au COPS
Le partenariat en santé dans le domaine de la recherche clinique	1 professionnel du système de santé 3 patients partenaires ressources	Isabelle Eglin (infirmière, cadre de santé) Annie Pagnon (patiente partenaire ressource)

Synthèse coconstruite

Situation 1 :

Implication dans la détermination des critères de validité d'une recherche par l'inclusion du vécu du patient (parcours maladies rares)

Constat :

- Recherches sur des données cliniques qui ne prennent pas en compte les comportements adaptatifs des patients
- Questionnement sur la temporalité des recherches dans le cadre d'évolution longue des pathologies
- Choix des critères très souvent biocliniques ou la prise en compte du vécu et de la qualité de vie est faite à posteriori
- Quelle prise en compte de l'efficacité ressentie par les patients et de l'impact sur leur qualité de vie ?
- Perspective patient dans un second temps mais pas à l'initiative du projet
- Pas de véritable travail collaboratif en amont entre patients et laboratoires/chercheurs (pourtant association inscrite dans la filière neuro musculaire)
- Pas de référent au sein de l'association comme interlocuteur des laboratoires

Pistes de réflexion :

- Participer /s'inscrire dans un réseau d'associations
- Mutualiser idées, trucs et astuces pour interpeller monde de la recherche
- Développer une méthodologie, un savoir faire
- Se former (existence d'une formation en ligne accessible aux associations), <https://www.afcros.com/groupe-de-travail/patients-recherche-clinique/>, groupe : 12 chercheurs à Marseille proposent des formations aux PP.) pour une montée en compétence
- Développer des compétences dans la recherche et la méthodologie de la recherche
=> Montée en compétence des acteurs associatifs
- Désigner une ou des personnes référentes recherche dans l'association

Solutions pertinentes à tester :

- Développer l'acculturation de l'association à la recherche clinique (formation, référent)
- Mutualisation des expériences avec le réseau de l'association maladies rares +/- AFM Téléthon

Situation 2 :

Réalisation d'un résumé d'une publication de recherche à l'intention des membres de l'association à partir d'articles de recherche clinique

Besoin :

- Réfléchir à une méthodologie de synthèse = accessibilité des résultats (vulgarisation/temps de lecture court)
- Choix du logiciel d'aide à la traduction (anglais/français)

Pistes de réflexion :

- Travail en collaboration avec un collègue et /ou candide pour une relecture
- Se référer à la méthodologie d'un abstract - Définir un cadre
- Déterminer ce qui intéresse les adhérents
- Réfléchir à la diversité des supports de communication (écrit, visuel, film animé ...)
- Place d'un professionnel de santé (rhumatologue) dans ce projet (relecture, aide à la compréhension...) = pacte de partenariat

Solution pertinente à tester :

- Développer le partenariat avec un professionnel

Points clés pour utiliser le meilleur du partenariat dans la dynamique de recherche

Oser parfois enfoncer les portes

Échanger pour élargir son regard

Monter en compétence pour mieux savoir comment se situer, comment proposer un partenariat

Atelier d'échanges de pratiques du 16 juin 2022

Informations concernant l'atelier

Thème	Participants	Coanimatrices chargées de projet au COPS
Amélioration de la qualité	3 professionnels du système de santé 1 patient partenaire ressource 2 représentants des usagers	Isabelle Eglin (infirmière, cadre de santé) Fabienne Ragain-Gire (patiente partenaire ressource et RU)

Situation choisie par le groupe

Conception d'un projet des usagers dans une démarche de partenariat en santé afin d'améliorer le parcours des personnes prises en soin dans un centre de dialyse.

Synthèse coconstruite

Propositions issues de l'atelier concernant le partenariat en santé dans une démarche d'amélioration de la qualité d'un parcours de soins

- Concevoir une **démarche projet** (*s'appuyer si besoin sur des structures ressources comme la SRA ou le COPS*) avec
 - une **méthodologie** solide, avec un fil conducteur, des **priorisations**
 - un **COFIL** intégrant un/des **patient(s) / proche(s) aidant(s) partenaire(s), représentant(s) des usagers, proche(s) aidant(s)**,
 - un **pilotage** identifié (dans l'idéal, co-pilotage pro / patient partenaire ou RU partenaire)
 - Des **groupes "partenariaux"** comme le COFIL à toutes les étapes du projet
 - Une **définition claire des attentes et des rôles des acteurs** (professionnels, RU, patients partenaires, proches aidants...) **du projet**, pour choisir les bons partenaires sur chaque sujet (et ne pas sur-solliciter / épuiser certains !)
- **Recueillir des éléments d'analyse** des parcours de soins pour définir et prioriser les pistes d'amélioration
 - **Choix des méthodes** utilisées avec une implication des différents acteurs (focus groupe, questionnaire d'évaluation, avec éventuel aiguillonnage, audit, patient traceur ..)
 - **Formation** des différents acteurs **dont les PP, RU** au patient traceur, traceur ciblée (méthodo manuel de certificationV2020)
- Créer des **espaces d'expression propices à une parole libérée** (une attention à porter sur le port de la blouse et à la posture)
- Amélioration de parcours : démarche où
 - impliquer encore + les RU / associations / patients/proches-aidants partenaires
 - **élargir la réflexion sur le "avant / après" l'établissement**, et ressources associées
- Impliquer des patients partenaires dans la démarche de préparation de la certification (avec Patient traceur par exemple).

Atelier d'échanges de pratiques du 31 mai 2022

Informations concernant l'atelier

Thème	Participants	Coanimatrices chargées de projet au COPS
Le partenariat en santé dans le domaine des soins et parcours de soins	4 professionnels du système de santé 3 patients partenaires ressources 1 représentant des usagers	Catherine Corbeau (médecin) Annie Pagnon (patiente partenaire formatrice)

Situation choisie par le groupe

Partenariat entre patients/soignants/aidants de 1er recours dans le parcours maladies rares

Synthèse coconstruite

Parcours maladies rares = parcours de soin « classique »

-> mutualiser les expériences entre patients, associations, aidants et professionnels des maladies rares et aussi au-delà pour ce qui est commun à toutes les pathologies

Enjeux de communication

Dans l'exemple de maladie rare sans traitement, patient parfois plus informé que professionnel, professionnel se sent impuissant.

Consultation trop brève avec spécialiste alors que nécessité de transmettre beaucoup d'infos sur symptômes (insupportable de ne pas être reconnu ou d'être catalogué psy) et vécu depuis la dernière consultation, dont va dépendre la prise en charge complexe.

Défiance, confiance et adhésion au parcours de soin se construit dans la durée (comme l'acceptation).

-> Remettre en question le temps (rythme et durée) de consultation

-> Besoin de modalités sécurisées de communiquer en continu si besoin

-> Nécessité de se préparer (aide d'un tiers pro, associatif ou proche) en priorisant ce qui est à dire et questions à poser pour se sentir entendu

-> Actualiser en permanence infos très diverses selon les formes de maladie.

-> Développer la communication sur les contributions des associations, les ressources sur les dimensions psychosociales...

Rôle des groupes de parole pour que les patients se sentent moins seuls et se renforcent dans leur rôle d'acteur de leur santé, liens entre associations de pathologies différentes ou proches à développer

Enjeux de coordination pluridisciplinaires nécessaires entre les professionnels de proximité (kiné, MG...), les aidants et des spécialistes de CHU ou de ville. Le partenariat dépend des professionnels.

-> Besoin d'outil de communication entre tous, outil doit être unique et connu de tous (manque d'info sur mon espace santé), Interroger l'ensemble de la filière, place de chacun dans le parcours, consultation pluri professionnelle à la demande

Sur le partenariat en santé

Évolution lente des postures

Méfiance des soignants sur évolutions récentes (indicateurs de qualité vécus comme contraintes plus qu'aides, informatisation chronophage, ...)

Le management au chiffre ne prend pas en compte les besoins des soignants qui en miroir ne peuvent prendre en compte ceux des patients (qualité de vie des soignants // celle des patients)

-> Travail commun sur le sens du soin et les modalités du parcours de soin pour des évolutions où chacun est reconnu.

Atelier d'échanges de pratiques du 10 mai 2022

Informations concernant l'atelier

Thème	Participants	Coanimatrices chargées de projet au COPS
Le partenariat en santé dans le domaine de la formation	2 professionnels du système de santé 3 patients partenaires formateurs	Claude Daix (patiente partenaire formatrice) Isabelle Eglin (infirmière, cadre de santé)

Situation choisie par le groupe

En tant que patient partenaire formateur, trouver sa place dans la co-construction et le co-enseignement d'un module en binôme avec un médecin.

Synthèse coconstruite

Propositions issues de l'atelier concernant le partenariat en santé dans la formation

Le thème choisi collectivement : La place du patient partenaire dans un binôme de formation de la co conception à la co animation d'un temps de formation a suscité des interactions constructives :

Importance de :

- *Participer à la co-construction du module de formation/enseignement*
 - *Prévoir en aval de la co-animation, en binôme un temps de débriefing, d'évaluation de la séance voire des temps d'analyses/échanges de pratiques quand il y a plusieurs binômes patients partenaires/professionnels formateurs*
- Dans l'idéal la coanimation débute par la co-construction.
 - Conditions favorables à coenseigner :
 - se rencontrer,
 - construire ensemble,
 - trouver le temps, la place de chacun dans la coanimation.
 - En tant que patient partenaire formateur, être force de proposition

Atelier d'échanges de pratiques du 21 avril 2022

Informations concernant l'atelier

Thème	Participants	Coanimatrices chargées de projet au COPS
Le partenariat en santé dans le domaine de l'Education Thérapeutique du Patient	5 professionnels du système de santé 2 patients partenaires ressources 1 patient partenaire et représentant des usagers	Catherine Corbeau (médecin) Fabienne Ragain-Gire (patiente partenaire ressource et RU)

Situation choisie par le groupe

Reconnaissance de la place du patient partenaire ressource, du temps passé et des frais engendrés (défraiement transports), dans la coconstruction d'un programme d'ETP puis dans son déroulement.

Synthèse coconstruite

Propositions issues de l'atelier concernant le partenariat en santé dans le domaine de l'ETP

- Importance de soulever au plus tôt les **questions non clarifiées** :
 - avec **l'équipe** (échanges sur l'intérêt de la place du patient partenaire ressource, pour quoi précisément, comment...)
 - avec **la structure** (convention de partenariat)
- Intérêt d'échanger sur
 - les pratiques existantes (temps qu'implique la coconstruction, modèles de convention, rédaction du rôle des patient partenaire ressource dans le dossier ARS)
 - les chantiers en cours (négociations nationales..., les pratiques innovantes ou expérimentales)
 - et aussi sur sa situation particulière (histoire du partenariat dans un contexte précis, association ou pas, gros établissement ou pas..., motivations et limites personnelles à poser).